



Κ.Ε.Δ.Ε.
ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΔΗΜΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΑΡ. ΠΡΩΤ.: 1791_2026
ΗΜΕΡ.: 11/5/2026

Αθήνα, 11/5/2026

π. Πρωτοκόλλου: 33/2026

Προς: Κεντρική Ένωση Δήμων Ελλάδος (ΚΕΔΕ)

Θέμα: Αίτημα στήριξης και διάδοσης της δράσης φωταγώγησης για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA) στις 7 Αυγούστου

Αξιότιμοι κυρίες και κύριοι,

Το Σωματείο Ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος – SMA HELLAS, με σεβασμό και αίσθημα ευθύνης, απευθύνεται στην Κεντρική Ένωση Δήμων Ελλάδος με αίτημα τη συνέχιση και ενίσχυση της στήριξής σας για δεύτερη συνεχόμενη χρονιά στην επιτυχημένη πανελλαδική πρωτοβουλία ευαισθητοποίησης για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA), η οποία πραγματοποιείται στις 7 Αυγούστου.

Η 7η Αυγούστου αποτελεί Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τη σπάνια νόσο της Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας (SMA). Στο πλαίσιο αυτό, καλούμε την ΚΕΔΕ να συνεχίσει, όπως και την προηγούμενη χρονιά, να αναδεικνύει έμπρακτα το κοινωνικό της προφίλ και τον θεσμικό της ρόλο, ενθαρρύνοντας ενεργά τους Δήμους της χώρας να συμμετάσχουν στη φετινή δράση.

Η συμβολή της ΚΕΔΕ είναι καθοριστική, ώστε η πρωτοβουλία να επεκταθεί ακόμη περισσότερο και να σταλεί ένα ισχυρό μήνυμα ευαισθητοποίησης, αλληλεγγύης και κοινωνικής συνοχής σε εθνικό επίπεδο. Για τον λόγο αυτό, παρακαλούμε θερμά η δράση να κοινοποιηθεί από την ΚΕΔΕ, ως υποστηρικτική της πρωτοβουλίας, μέσω των επίσημων καναλιών επικοινωνίας και των ηλεκτρονικών διευθύνσεων όλων των Δήμων της χώρας, προκειμένου να ενισχυθεί η συμμετοχή και η διάδοση του μηνύματος.

Η Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία αποτελεί ένα σπάνιο, σοβαρό γενετικό νευρομυϊκό νόσημα και το τρίτο πιο συχνό γενετικό νόσημα της παιδικής ηλικίας. Προκαλεί εκφυλισμό των κινητικών νευρώνων, οδηγώντας σε προοδευτική μυϊκή αδυναμία και σημαντική απώλεια κινητικών δεξιοτήτων, με πιθανή απειλητική για τη ζωή εξέλιξη.

Η επιστημονική πρόοδος των τελευταίων ετών έχει αλλάξει ριζικά την πορεία της νόσου. Οι σύγχρονες θεραπείες έχουν αποδείξει ότι η έγκαιρη διάγνωση είναι καθοριστική, καθώς όσο νωρίτερα γίνεται η παρέμβαση, τόσο τα παιδιά όχι μόνο επιβιώνουν, αλλά έχουν τη δυνατότητα να κατακτήσουν κινητικά ορόσημα που παλαιότερα θεωρούνταν αδύνατα. Η έγκαιρη διάγνωση σήμερα σώζει ζωές και μεταμορφώνει το μέλλον της νόσου.

Η πρόοδος αυτή είναι αποτέλεσμα συλλογικής προσπάθειας ασθενών, οικογενειών, επιστημόνων και συλλόγων, που συνέβαλαν καθοριστικά στην ανάπτυξη και πρόσβαση σε καινοτόμες



Καπνικαρέας 19Α | Αθήνα | 10556 | Τ. +30 6944474825 | Ε. smahellasorg@gmail.com

θεραπείες. Η μετάβαση από την απουσία θεραπευτικών επιλογών σε διαθέσιμες θεραπείες αποτελεί ιστορική εξέλιξη.

Στο πλαίσιο αυτό, η περσινή πανελλαδική δράση με τη συμμετοχή 30 πόλεων αποτέλεσε σημαντικό βήμα ορατότητας και κοινωνικής ευαισθητοποίησης. Στόχος μας για φέτος είναι ο τριπλασιασμός της συμμετοχής των Δήμων, ώστε ακόμη περισσότερες πόλεις να συμμετάσχουν ενεργά.

Οι δράσεις συμμετοχής των Δήμων, κατά σειρά προτεραιότητας, δύνανται να είναι: η προβολή του λογοτύπου της SMA, η φωταγώγηση εμβληματικών και ιστορικών σημείων της πόλης με φούξια ή μωβ χρώμα ή, στην καλύτερη περίπτωση, ο συνδυασμός των δύο παραπάνω δράσεων, ανάλογα με τις δυνατότητες κάθε Δήμου.

Οι ενέργειες αυτές αποτελούν πράξεις υψηλού συμβολισμού που:

- τιμούν τη μνήμη όσων δεν πρόλαβαν την εποχή των σύγχρονων θεραπειών,
- στέλνουν μήνυμα ενσυναίσθησης και στήριξης προς τους ασθενείς και τις οικογένειές τους,
- ενισχύουν την ενημέρωση των τοπικών κοινωνιών,
- αναδεικνύουν τη σημασία της επιστημονικής προόδου και της έρευνας.

Ζούμε σε μια εποχή όπου η γνώση εξελίσσεται και η καινοτομία σώζει ζωές. Η εμπειρία της SMA αποδεικνύει ότι όταν υπάρχει συνεργασία, επιμονή και συλλογική βούληση, η επιστήμη μπορεί να αλλάξει το μέλλον. Για τον λόγο αυτό, η θεσμική συμβολή της ΚΕΔΕ είναι καθοριστική για τη διάδοση της δράσης σε όσο το δυνατόν περισσότερους Δήμους της χώρας.

Γιατί η πρόοδος δεν έχει αξία, αν δεν φτάνει σε όλους.

Επικοινωνία – Αποτύπωση δράσεων

Παρακαλούμε θερμά, σε περίπτωση συμμετοχής των Δήμων, να μας ενημερώσετε στο 6944474825 και να αποστείλετε φωτογραφικό ή βιντεοληπτικό υλικό στο smahellasorg@gmail.com, ώστε να συμβάλουμε στην ευρύτερη προβολή και διάδοση της πρωτοβουλίας.

Η Πρόεδρος
ΣΙΑΛΒΕΡΑ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

Με εκτίμηση,

Η Γενική Γραμματέας
ΚΟΚΚΙΝΟΓΟΥΛΗ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

SMA HELLAS
Σωματείο ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος
Έτος ιδρύσεως 2024
ΚΑΠΝΙΚΑΡΕΑΣ 19Α - ΑΘΗΝΑ 10556
ΑΦΜ: 996450823 - ΚΕΦΟΔΕ ΑΤΤΙΚΗΣ